In questo numero

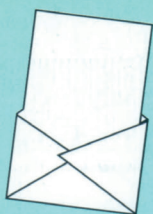
ABBONAMENTO ANNUO L. 20.000 - SOSTENITORE L. 50.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XI - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 1993
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Servizio abbonamenti: *Natalia Livi*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/636106

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di settembre 1993

Dialogo aperto

Un grande privilegio

Leggo sempre con tanto interesse le lettere che pubblicate sulla rivista «Ombre e Luci» e anch'io voglio esporvi il mio caso.

Da diversi anni convivo con una vedova per la quale nutro tanto affetto e amore. Una donna che stimo e apprezzo, che ha affrontato con serenità le disgrazie, sempre sorretta dalla fede e dall'amore verso i figli.

Oltre ad un figlio buono, bravo ed intelligente che frequenta l'ultimo anno di ragioneria ne ha un'altro handicappato, Mattia.

Durante i primi anni della nostra convivenza, nonostante provassi tanto affetto, mi vergognavo a uscire con lui, ogni scusa era sempre pronta; mi sembrava fosse un ostacolo insormontabile alla nostra unione, alla nostra felicità: mi era insomma difficile accettarlo.

Poi frequentando la casa, vivendo vicino a lui giorno dopo giorno, e dopo aver superato un'esperienza personale molto negativa, ho capito che in lui c'era tanto amore verso di me, e non l'ho più visto come un diverso ma come una persona dalla quale avevo molto da imparare, e ora lo sento come mio figlio. Sono orgoglioso come può essere un padre, lo sento come mio e la serenità è tornata nel mio cuore.

Quasi ritengo uno straordinario privilegio il fatto di essere riuscito ad avere e dare un segno d'amore così grande.

Ugo Martini - Langhirano (PR)

Educatrice amareggiata

Sono educatrice professionale in un grande centro diurno per portatori di handicap, nel quale facciamo piccolo artigianato, dal legno alla ceramica dal cuoio al ricamo e altro.

I ragazzi sono fantastici, ti danno molto ogni giorno, anche se a volte ti avvolgono della loro angoscia, aggressività o incapacità di esprimere la propria personalità in armonia. Sono persone che ti insegnano la pazienza, la tranquillità, la gioia, il sorriso, l'amore e la libertà; anche se hanno patito derisione, rifiuto, pianto, abbandono, sono portatori sereni di umanità.

Mi piace il lavoro che svolgo, ma purtroppo le ferite o i pesi della giornata sono tanti. È da tre anni che sono in questo posto e inizialmente pensavo che fosse necessaria, oltre a una formazione professionale, anche una motivazione di fondo, spirituale ed umana, per avere la forza e il coraggio di lavorare per la realizzazione di questi ragazzi e per dar loro l'amore sempre, anche quando stancano o fanno perdere la pazienza o perché, a causa del loro deficit, ci sono poche possibilità di miglioramento e di sviluppo. In questi ultimi tempi ho scoperto che anche un lavoro del genere può diventare come tanti, cioè compiuto solo per interesse personale, per uno stipendio assicurato senza considerazione del bene delle persone. Sì, si può lavorare con le persone senza guardarle senza amarle.

Provo molta amarezza per tutto questo, ma davanti a me vedo persone che talvolta si prendono gioco dei ragazzi, che danno per scontato la non riuscita, che non fanno proposte, perché tanto i ragazzi sono così e non si può cambiare. I nostri ragazzi, portatori di handicap, possono diventare un alibi per la coscienza e per l'istituzione mentre sono e rimangono persone molto lontane.

A volte mi vergogno di essere educatrice, e di esserlo in un grande centro come questo, perché sento che c'è tanto da rivedere; manca la fiducia piena nei ragazzi, nelle famiglie, nella vita, mentre camminano speditamente il giudizio, la falsità, l'apparenza legata in particolare alla produttività.

Se imparassimo un po' di più a guardare l'altro con gli occhi di Dio, a guardarlo come persona capace di «essere»: se imparassimo ad amare, come Dio ama i suoi figli, in maniera unica e personale, ci sarebbero meno handicap, ma soprattutto meno persone che si considerano «normali» mentre sono handicappate.

Il vanto dei «normodotati» è quello di potere far tutto, anche

Nel rinnovare l'abbonamento, ricordate di non cambiare il nome e cognome usati per l'anno precedente, a meno che sia necessario: ci farete risparmiare tempo ed errori.

Dialogo aperto

calpestare l'altro, deriderlo, giudicarlo, analizzarlo, ma in realtà non ci rendiamo conto che manchiamo di umanità, di rispetto, di amore, nel modo in cui lo sono i portatori di handicap.

Personalmente credevo molto in un lavoro del genere, ma ora che ho toccato con mano la doppia faccia, sono molto delusa e in coscienza sento di dovere stare attenta a parlare di un'etica del lavoro, sia personalmente che in generale.

Penso alle tante famiglie che si rivolgono ai centri per investirci le loro angoscie e aspirazioni e penso quanto possono restare deluse e illuse per una risposta vaga o una classificazione troppo scientifica. Chi vive nella sofferenza si trova ogni giorno a dovere fare i conti con la burocrazia, con le istituzioni. Ogni giorno si ricevono pugni in faccia solo perché si chiede ciò che è di diritto. E quante delusioni perché ci si è appoggiati con fiducia al tale centro, o alla tale persona apparentemente brava o competente.

Avremmo tutti molto bisogno di andare a scuola di umanità, di etica del lavoro; come educatrice, personalmente sento il dovere di confrontarmi e di mettermi a sedere davanti al grande educatore: il Signore che con amore unico e irripetibile, nel rispetto della persona conduce alla libertà, alla realizzazione piena della vita, con estrema fiducia anche dove sembra impossibile cambiare.

Luciana Spigolon

Ho sbagliato con mia figlia

Mi è stato chiesto con molta delicatezza se avevo voglia di dire come stiamo convivendo con l'ansia per il futuro di nostra figlia. Ringrazio sempre Nostro Signore che ci tiene ancora uniti, malgrado i nostri 72 anni (miei e di mio marito), con nostra figlia di 40 anni con difficoltà non gravi, ma pur sempre *dipendente*.

Partecipando sempre agli incontri della mia comunità di Fede e luce o ad altri incontri inerenti, ho avuto modo di conoscere molti genitori di svariate età. Parlavamo sempre del più e del meno però alla fine della conversazione si poneva sempre la solita domanda: dove andrà e con chi starà mio figlio *dopo*?... Cerchiamo di darci una risposta, ma non c'è, a parte le informazioni ed esperienze che leggiamo su «Ombre e Luci». Ho sempre sentito dire che con l'età aumenta l'esperienza, e come è vero! La mia esperienza mi ha aiutato a riflettere sul comportamento *sbagliato* nei confronti di mia figlia. (Sempre considerando però che, 40 anni fa non ci aiutava nessuno e niente). Dico *sbagliato*, perché con tutte quelle ansie, quelle attenzioni, quel bagno fatto in un certo *modo*, quelle pietanze così buone, spogliarla, vestirla ecc. ecc. credevo di aiutare mia figlia a crescere, dimostrando così di volerle un gran bene e di proteggerla chissà da che cosa.

Ripeto di aver *sbagliato* tutto o quasi, perché al momento attuale mi manca anche il coraggio di andare in una delle strutture esistenti per una eventuale prenotazione. L'unica cosa che non ho sbagliato nei confronti di mia figlia, è di averle dato la possibilità di avere tanti amici in FEDE E LUCE, che sicuramente mi aiuteranno a trovare quel coraggio di cui ho parlato, a mantenere contatti amichevoli con mia figlia e alleggerire così quell'ansia quotidiana di recuperare nei limiti del possibile quel qualcosa di perduto, cioè quel minimo di *autonomia* che le permetterà di essere meglio inserita.

Una mamma

Questa si chiama amicizia

Con lo spirito di accoglienza e sulla spinta di suor, Ada (nostra guida spirituale) io e alcuni altri abbiamo preso parte a una festa in una comunità «Fede e Luce» di Napoli. Dopo quell'incontro è nata in noi l'esigenza di creare anche ad Acerra una comunità come quella.

CASE DELLA CARITÀ – Diversi lettori chiedono un indirizzo e numero telefonico a cui far capo per mettersi in comunicazione con le Case della Carità. - Eccone due: 1) Via S. Girolamo 24 - 42100 Reggio Emilia (Tel. 0522/438675). 2) 41040 Fontanelluccia (MO) (Tel. 0536/968020).

Dialogo aperto

Il nostro nome è «Emanuel» e quest'anno abbiamo festeggiato i nostri quattro anni di vita, anni durante i quali si è stabilita fra noi una bella amicizia.

Ci sono stati momenti di gioia come anche momenti di crisi. Da questi siamo sempre venuti fuori grazie a questa amicizia. Ognuno di noi ha il suo compito ben preciso e nonostante i vari limiti si cerca sempre di portarlo avanti nel migliore dei modi. Siamo circa una trentina, 12 ragazzi, 6 genitori e 13 amici. In un incontro che abbiamo fatto con Ada, abbiamo letto un brano del «Piccolo principe» di cui ricordo una frase: «Ecco il mio segreto. E' molto semplice: non si vede bene che con il cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi».

Sono stata colpita molto da questa frase perché credo proprio che per stabilire un rapporto con un'altra persona non sono importanti le cose materiali, ma soprattutto quei legami che all'occhio non si vedono, ma si sentono con il cuore. Questa si chiama amicizia e, se non c'è questo sentimento, non ci possono essere legami, ma se c'è, si può andare molto liberamente verso l'altro e verso la persona diversa.

Piera
Comunità Emanuel di Acerra

Insegnamenti del campo

Ciao a tutti voi, lettrici e lettori di OMBRE E LUCI. Vi scrivo per rendervi partecipe dell'esperienza splendida che ho vissuto quest'anno al campo organizzato dalle comunità «IMMACOLATA CONCEZIONE E SPIRITO D'AMORE» di Bari (da premettere che non è la prima volta che vi partecipo).

Prima di entrare nei dettagli, vi dico che dal primo momento che mi hanno parlato del campo, ho sentito un forte desiderio che mi spingeva a parteciparvi. Questo forte desiderio penso che sia legato alla profonda aspirazione che ho: conoscere sempre più DIO mediante il rapporto di amicizia instaurato con il ragazzo con handicap.

È stata una settimana molto intensa, splendida, forte sia per il falò, per le passeggiate, per i giochi, ma soprattutto per l'opportunità che ho avuto di stare con i ragazzi. Ho avuto la possibilità di fare nuove amicizie e di approfondirne delle altre. Ricollegandomi al mio desiderio, posso dirvi, con immensa gioia, che si è rafforzata l'amicizia con i ragazzi con handicap.

In questo campo, donandomi completamente, mi sono lasciato coinvolgere dallo stare insieme con i ragazzi, dai loro sorrisi, dalle loro gioie, dai loro sguardi, da ogni loro piccolo movimento, e perché no, anche dai loro silenzi, dalle loro ansie. Come conseguenza di questa amicizia, che interpreto come canale di comunicazione, con alcuni nata con altri rafforzata, mi sono sentito inondato del loro amore, che come sappiamo è amore di DIO che è stato donato a noi grazie a loro. E come sappiamo è solo nell'amore che si realizza il giusto rapporto con DIO e con i fratelli. Con immensa gioia ho accolto questo loro amore e inglobatolo nel mio cuore, mi accingo a ritornare alla mia quotidianità arricchito di questo immenso inestimabile tesoro: il loro grande amore. Il suo grande amore.

Tonino - Comunità Immacolata Concezione - BA

La tariffa postale per spedire Ombre e Luci è raddoppiata. Vogliamo lasciare inalterato il costo dell'abbonamento perché i tempi sono difficili. Perciò chiediamo, a chi può, di diventare Sostenitore o trovare un altro abbonato. Ci aiuta molto che ci mandiate indirizzi di persone che possono essere interessate a Ombre e Luci.

Si fa sera

Sta calando la sera nel mio giardino afoso e silenzioso. Le ombre della sera: un altro giorno passato: ancora una volta, dopo tante ripetute volte, è l'ora di prepararsi per la notte.

Quanti pensieri si affollano nel coricare il figlio «speciale»: ore dedicate a lui, quanti sacrifici, quante privazioni. Quante notti difficili e agitate, quanti momenti di tensione e di stanchezza.

Vorrei che poteste trovare qualche luce che illumini le vostre notti.

Dorme male? Non si tiene pulito? È agitato prima di dormire? Vuole che io sia sempre lì con lui? Si alza di continuo? Che cosa si può fare perché si adatti alla notte?

Eccovi in questo numero alcune risposte. Serviranno ai genitori dei figli più piccoli, disabili o meno, o di adolescenti; ma qualche suggerimento sarà utile anche per i più grandi.

Resta vero poi che alcune tensioni o insonnie sono dovute, in certi casi, all'atmosfera che il ragazzo e il bambino respirano durante il giorno e verso sera: rumori troppo forti, litigi in famiglia, sedute televisive a tinte troppo eccitanti; o anche, ad ansie che «sentono» con i loro «radar» speciali, nei genitori, nelle mamme sopraffatte.

È il momento in cui alcuni genitori, avanti nell'età, pensano con ricorrenza quasi automatica, al domani che si presenta sempre così incerto e senza soluzioni... e senza accorgersene depongono sul viso del figlio tanto amato un bacio turbato e avvolto d'angoscia.

Il giovane intuisce questa incertezza, e a lungo andare, è proprio di notte che anche in lui l'incertezza si fa strada, inconsciamente, certo.

Romolo, fratello gemello di Remo, in questo numero ci racconta un po' la sua vita di oggi: vivono insieme, ora, in un piccolo appartamento: sono sostenuti e aiutati da amici, da suore, da sacerdoti... Le sue parole dovrebbero dare speranza: non per tutti sarà possibile vivere da soli come loro, ma per tutti la via di uscita dalla propria famiglia sta nella solidarietà e nella fratellanza. Questo è uno dei pilastri nei quali i genitori devono imparare a credere e ad appoggiarsi con tutte le loro forze: dandosi da fare per preparare con cura questo appoggio per il proprio figlio.

Poi c'è la storia di un gruppo di genitori di Carugate, che si sono «**messi insieme**» per dar vita, passo dopo passo, a una realizzazione che darà i suoi frutti. Perché non imitarli, invece di sostenere che nessuno ci pensa, che nulla si fa, che si è perennemente soli?

Coraggio, dunque, coraggio, speranza, fiducia. Questi tre attegiamenti dell'animo, sono quelli da ricercare sempre, dovunque, comunque, per prepararsi serenamente alla notte della vita.

A chi, se non al buon Dio — a colui che ha detto che il nostro nome, quello di ognuno di noi è inciso nel palmo della sua mano — rivolgere la nostra fiduciosa preghiera, come il naufrago alla stella del mattino:

«Resta con noi, Signore, perché si fa sera».

Mariangela Bertolini

Prima di andare a letto

Intervista a M.O. Réthoré

La dottoressa M.O. Réthoré svolge la sua attività di medico in un grande ospedale pediatrico di Parigi; da anni dedita alla ricerca genetica, ha una grande esperienza sia di bambini Down sia di bambini con altri problemi. In questa intervista ci offre alcuni suoi consigli sulle difficoltà notturne.

Quali sono i maggiori problemi nel sonno dei bambini Down?

I neonati Down dormono più degli altri neonati, sonnecchiano praticamente tutta la giornata e non danno segno di volersi nutrire. Non c'è nulla di più esasperante per una mamma già triste, vedere che il bimbo rifiuta di succhiare. Oltre a ciò, non svegliano i genitori di notte durante le prime settimane. I fratelli e le sorelle che nasceranno in seguito, non saranno così «facili...».

Si può dire allora che i bambini Down hanno il sonno facile?

Diciamo che questi bambini non presentano grosse difficoltà per quanto riguarda il sonno, tranne quando sono raffreddati: molto spesso infatti hanno delle rino-faringiti e quindi respirazioni difficili e rumorose. In ogni caso hanno una respirazione notturna molto rumorosa dovuta all'aplasia del naso: respirano con il retro-gola. È come un modo di russare, cosa che disturba il sonno dei genitori e li mette in ansia. Si può migliorare la situazione mettendo della soluzione fisiologica nelle narici, ponendo la testa del bimbo in basso per evitare che il bambino deglutisca il muco. Con la sparizione delle adenoidi, questo disturbo sparisce.

A parte questa respirazione un po' rumorosa, vede altre difficoltà notturne?

Una cattiva abitudine, è il bambino che «succhia a vuoto» (di fatto la propria lingua) fino intorno ai dieci anni. Inoltre, quasi tutti bambini con la trisomia 21, hanno un sonno agitato. Dormono ma si dondolano nel letto, escono dalle coperte e agitandosi così fanno un certo rumore. Qualche volta si muovono a tal punto — urtano contro le pareti intorno al letto — che i vicini se ne lamentano. Basterà allora **vestirli con le tutine** dal tessuto adatto alla stagione e, per evitare il rumore del dondolio e rispettare il sonno degli altri, **circondare il letto con tessuti morbidi o con cuscini**.

Che consigli dà perché questi bambini prendano sonno e dormano tranquilli?

La presenza di un **giocattolo scelto dal**

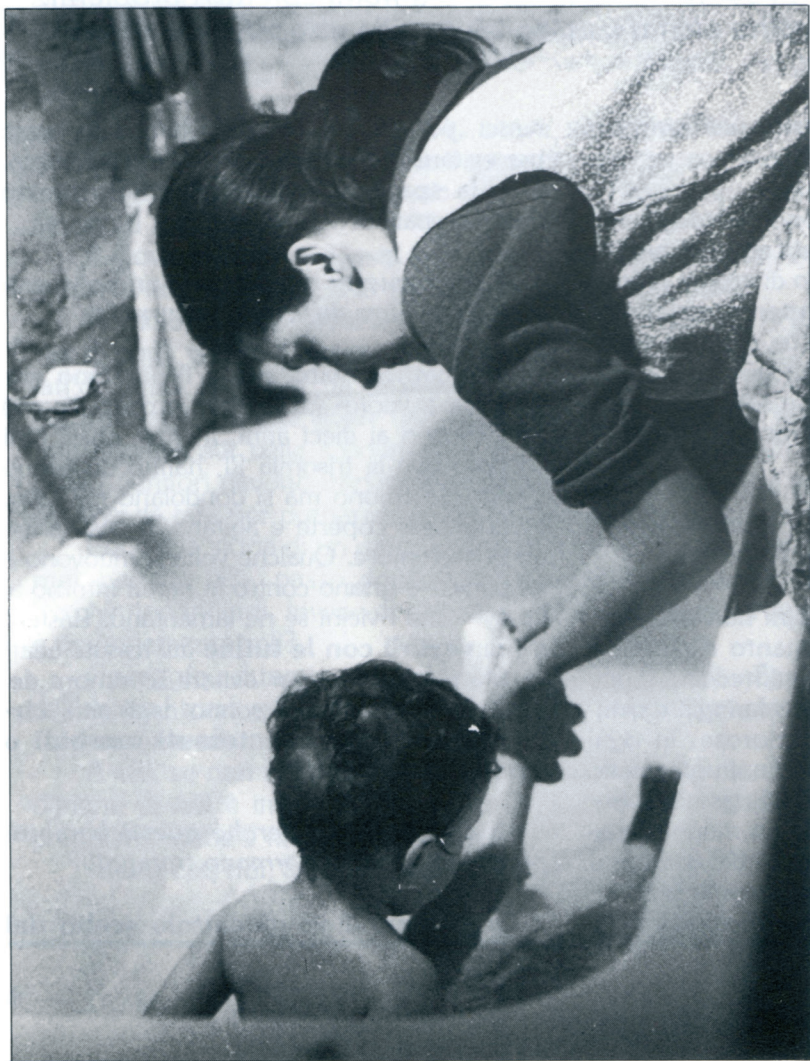
bambino e non imposto dai genitori può essere un'ottima cosa. L'orso, l'elefante fa di solito più piacere ai genitori che al bambino. È meglio lasciargli scegliere da solo l'oggetto con il quale si sentirà sicuro durante la notte.

Una luce notturna o un oggetto fluorescente può andar bene ma anche qui a condizione che sia il bambino a sistemarlo in modo che lo possa vedere. Se lo si mette arbitrariamente, il bimbo non ne terrà conto. Bisogna che sia lui a organizzarsi la notte.

È favorevole ai medicinali per far dormire?

No, perché in generale i medicinali hanno un effetto inverso; il buon sciroppo che si dà agli altri bambini, eccita il bambino Down. È chiaro che quando papà e mamma ricevono degli amici, il bambino farà più scene del solito, come tutti i bambini del mondo. Allora, o si tenta la sorte, con il rischio di dover rimproverare il bambino ogni momento e di rovinare così la serata, oppure, come fanno molti genitori, si affida il bambino a qualcuno della famiglia o ad amici vicini. I genitori non devono avere sensi di colpa nell'affidare ogni tanto il bambino a terze persone; la vita deve continuare nel rispetto di tutti. Quando il bambino ritorna a casa, gli si fa festa, si mangia un po' del dolce della sera con lui, e soprattutto gli si manifesta tanta tenerezza.

Quando il bambino si sveglia di notte o molto presto al mattino, il suo primo gesto è andare a rifugiarsi nel letto dei genitori: che cosa fare?

È il momento in cui non bisogna lasciarsi tentare... I genitori, soprattutto il papà, devo-

Per favorire un sonno tranquillo aiuta: preparare il corpo...

no intervenire. **Quando il bambino arriva nel letto dei genitori alle tre del mattino**, non è il momento di fargli le coccole! **Bisogna che il papà abbia il coraggio** di alzarsi, di predere in braccio il suo piccolo tesoro e **di riportarlo nel suo letto** senza coccole — ma nemmeno bruscamente — dicendogli: «Ascolta, ora è notte, papà e mamma dormono». Naturalmente il bambino urlerà. Si chiude la porta — senza sbatterla per non mostrare il cattivo umore — e si dice: «La porta è chiusa, tu ora dormi, a domani!»

Se il bambino si alza dal letto e si occupa con i giochi nella sua camera, ebbene, dopotutto, fa la sua vita! Dal momento che non va nel letto dei genitori e che non fa chiasso, non c'è niente da dire. Se poi lo trovate addormentato vicino al suo letto per terra, non fatene un dramma. Più si fanno storie, più si cristallizza l'attenzione del bambino su quel comportamento e più lui ne farà... È un po' come l'anoressia nel bambino.

Bisognerà far sì che la camera abbia **imposte o tende spesse**, dal momento che si tende a metterli a letto molto presto, è normale che si sveglino di buon'ora, e appena c'è un po' di luce: fanno come gli uccellini...

Ora, in modo più generale, come comportarsi quando il bambino fa un brutto sogno, ha un incubo notturno?

Tutti i bambini hanno paure e incubi notturni, soprattutto sul finire della prima infanzia. Pur dormendo, il bambino si mette a urlare, si agita, è in panico. **Bisogna svegliarlo dolcemente ma completamente**, metterlo in piedi, parlargli con dolcezza e farlo parlare. Molto presto si riaddormenterà senza ricadere (teoricamente!) nello stesso incubo.

Che cosa fare per calmare le angosce prima di dormire?

Dopo l'età dei terrori notturni, può iniziare, ma non fatalmente, quella delle angosce dell'inizio della notte. In tutte le civiltà e in molti cuori, c'è un'associazione fra la notte e la morte. Ci sono bambini e adolescenti che si vietano di dormire, che hanno paura di addormentarsi. La preparazione del corpo, del cuore, dell'anima può aiutare a vincere queste angosce.

La preparazione del corpo: ci si prepara prima di andare a letto, si fa toilette, si mette il pigiama...

Foto Riccardo Guglielmin

preparare il cuore...

Molto spesso, soprattutto con i bambini piccoli, lo spazio di tempo fra il bagno, il pigiama, la cena e il coricarsi può essere troppo lungo. Bisogna prendere l'abitudine di fare la cura del corpo proprio prima di coricarsi perché ci sia una vera rottura tra la giornata e l'inizio della notte – ben inteso con l'accordo del bambino.

Come trovare l'ora buona per metterlo a letto?

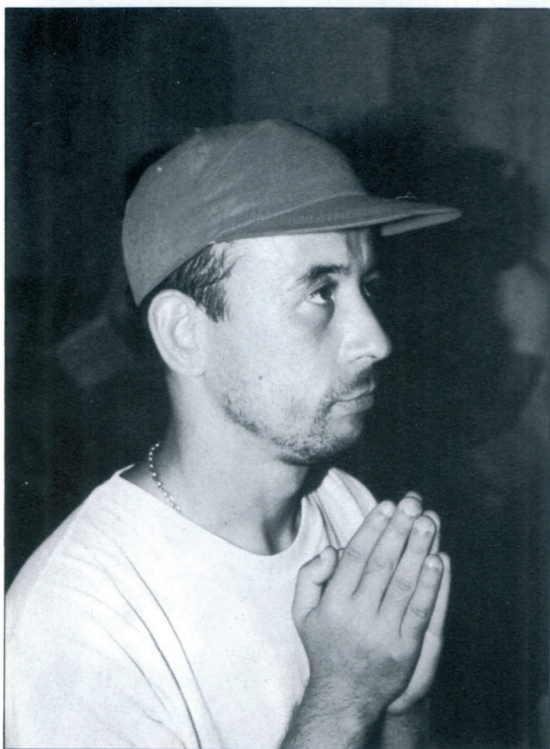
Ognuno ha il suo orologio che varia con l'età. Può essere comodo mettere a letto molto presto un bambino agitato. È così rilassante veder dormire il piccolo disturbatore che si ama certo, ma che è così stancante in certi giorni! Ma non è sempre un buon calcolo perché il bambino, invece di dormire, può autoeccitarsi nel letto e non addormentarsi prima di un'ora avanzata. Sarà bene forse lasciarlo un po' di tempo solo nella sua camera, o con qualcuno che gli mostra il suo affetto, un po' di silenzio, e poi a letto dolcemente... quando i suoi occhi si chiudono, e restare un po' vicino a lui accarezzandolo o parlandogli dolcemente.

preparare lo spirito

Foto Vito Palmisano

Un adolescente, un giovane adulto può andare a letto più tardi dei genitori, è nell'ordine delle cose. Bisogna aiutarlo a organizzare la serata, a decidere con lui l'ora di coricarsi e di svegliarsi e aiutarlo a osservarla.

Se è angosciato, bisogna parlare con lui di questa paura, fargli preparare da solo il letto, lasciandogli la scelta degli oggetti che lo possono rassicurare.

Spesso il bambino divide la stanza con un fratello o una sorella. Se la cosa è materialmente possibile, sarà bene fargli un suo piccolo spazio. Bisognerà però fare gli spostamenti con lui. Se ha bisogno di un nuovo letto, andare a comprarlo con lui... Se gli si imponesse la nuova sistemazione, avrebbe una sola idea, scappare.

Poco fa lei parlava di una preparazione del cuore?

In molte famiglie si aspetta che il papà sia tornato per far coricare i bambini. Il papà arriva, si fa festa, cosa normale e poi, di colpo si dice: «Ora basta, i bambini a letto!» In pochi minuti si passa dal gran chiasso con papà e gli altri, al letto da solo... Il bambino non può capire perché lo si lascia «cadere» così; allora si mette ad urlare; si va da lui 50 volte, si finisce con lo sculaccione, è quasi la norma.

È meglio far festa al mattino, al risveglio, basta organizzarsi.

Prima di mettere a letto i bambini, è l'ora delle coccole, delle storie, della musica sulle ginocchia o accanto a chi si ama...

E la preparazione dell'anima?

Resta un mistero e il segreto di ognuno...

Nei monasteri uno dei momenti forti è la recita della Compieta. Mi sembra che si potrebbe trovare la forza in famiglia, dopo le coccole, di riunirsi tutti intorno al letto per recitare una preghiera, far silenzio, dire grazie e darsi la buonanotte...

Se dorme male

Il prof. Laplane, neurologo, papà di un bambino disabile, ci presenta le principali anomalie del sonno: insonnia, ipersonnia, apnee, russamenti, terrori notturni, sonnambulismo. Che la persona sia handicappata o meno, i problemi che questi turbamenti arrecano, sono molto simili.

LE INSONNIE devono essere considerate come patologiche quando sono accompagnate da fatica e sonnolenza durante la giornata. Altrimenti possono essere costituzionali, spesso sono familiari: i bisogni di sonno sono molto variabili secodo gli individui. La media di 7-8 ore per giorno non deve essere considerata come una norma.

Le perdite di sonno (tempo del sonno accorciato rispetto alla abitudine) possono essere dovute a malattie concomitanti, più spesso a stati d'ansia (nel caso di difficoltà a prender sonno) o di depressione (risvegli troppo precoci). È in questa linea che va cercata la causa delle insonnie patologiche la cui diagnosi è spesso difficile con le persone che hanno scarse possibilità di comunicare. Bisogna anche ricercare segni indiretti o capire certi comportamenti.

Le insonnie minori, le difficoltà a prender sonno, possono curarsi con misure igieniche semplici: esercizio fisico durante il giorno, vita equilibrata, rituali prima di dormire (tisana sedativa), soppressione di tensioni psicologiche. La prescrizione di tranquillanti o di sonniferi, non deve mai essere automatica.

L'IPERSONNIA – Prima di parlare di ipersonnia, bisogna essere sicuri che questa non sia provocata da assunzioni di medicinali o da insufficienza di sonno notturno. Ci sono poi molti adulti che conservano un ritmo di sonno di tipo infantile. Il bisogno di siesta non è in sè patologico. La siesta però deve essere breve, non più di mezzora per un adulto.

Nella maggior parte delle persone disabili che hanno orari di sonno variabili, l'accusa di ipersonnia è poco frequente. Se però si presenta in modo molto evidente, bisogna ricorrere ad esami e trattamenti specializzati.

IL RUSSARE E I TERRORI NOTTURNI – Se il russare è accompagnato da apnea (sospensione della respirazione per un minuto e più) può portare a disturbi fisici (soprattutto ipertensione arteriosa) e quindi necessita di consulto specialistico.

I terrori notturni sono frequenti nei bambini e spesso sono banali. Se sono frequenti e sempre dello stesso tipo, possono richiedere un consulto. Alcuni casi sono stati trattati come l'epilessia.

Quanto al sonnambulismo è spesso di origine familiare e di poca importanza.

Una notte senza sonno è stressante. Aspiriamo tutti a mettere a riposo corpo, anima e cervello.

(Ombres et Lumière n. 99)

D. Laplane

Il delicato problema della enuresi notturna

Di notte bagna

*Come cercare di portare il bambino, che sia disabile oppure no, a non bagnarsi durante la notte?
Questo tirocinio non può essere imposto, ma solo proposto e con misure diverse. In ogni caso è un tirocinio più difficile per chi non parla e non può mostrare ciò che ha capito. Il dott. Paul Lemoine è un pediatra padre di undici figli e autore di un bellissimo libro «Trasmettere l'amore, un'educazione all'ascolto del bambino». Qui egli ci insegna quali atteggiamenti bisogna avere di fronte a questo problema. Per gli adulti il problema è diverso e probabilmente ne riparleremo.*

È molto difficile analizzare in due pagine un problema così complesso salvo riassumerlo in una sola parola: «sdrammatizzare». È poprio così: non bisogna sminuire il bambino per una menomazione benigna e passeggera. A parte qualche caso di malattia dove si rende necessario un trattamento medico, la «pipì a letto» (quando persiste dopo l'età di quattro anni) è frequente, ed è legata a leggeri disturbi psico-affettivi che non avranno gravi conseguenze se li si tratterà con buon senso.

Le cause principali sono tre: immaturità, opposizione, ansietà.

L'immaturità è di quei bambini mogi e rassegnati davanti al medico. Non sanno difendersi e monopolizzano la mamma invece di prendere iniziative. Durante la giornata la loro pulizia non è totale. Le mutandine sono spesso umide perché la vescica è rimasta allo stadio in cui si vuota in maniera riflessa, cioè quando è piena: di conseguenza è solo qualche goccia nelle mutandine che spinge questi bambini ad andare a fare pipì e la fanno in modo passivo, senza sforzo.

Due eccessi possono esserne la causa: certi bambini hanno portato per troppo tempo i pannolini assorbenti e chiusi ermeticamente, che sono così esaltati dalla televisione! Purtroppo fanno comodo a mamma e bambino. Ma che peccato aver lasciato passare quel momento previlegiato dell'evoluzione affettiva in cui, verso i diciotto mesi, si presenta quel dono del bambino alla madre, quello di una «bella popò» o pipì che viene proprio da lui per riceverne in cambio un piccolo segno d'amore.

Inversamente altri bambini troppo coccolati da madri ansiose e iperprotettrici conservano un'incapacità di iniziativa, di coraggio, di fiducia in se stessi. Ogni trauma affettivo può provocare una regressione temporanea (un trasloco, l'inizio della scuola, la nascita di un altro figlio...).

La seconda causa sta **nell'opporsi del bambino a una costrizione** come il tentativo troppo precoce di farlo imparare a non bagnarsi, o la severità eccessiva del padre...

Spesso **l'ansietà** si associa alle altre due cause, oppure agisce da sola. Il bambino subisce l'ansia dei genitori, ma la rende propria. Se si addormenta nel timore di far pipì a letto, la farà certamente. Alcuni si adattano troppo facilmente a recitare la parte del neonato, tuttavia ne soffrono enormemente: hanno timore delle canzonature, che i compagni lo vengano a sapere, e hanno paura di andare a dormire fuori casa.

CHE FARE?

Molte **prescrizioni mediche** sono inefficaci o nocive:

– Diminuire i liquidi la sera? È un'idea seducente, ma inutile. D'estate è faticosa, pone troppo l'accento sull'enuresi e aumenta l'ansietà.

– Somministrare la sera uno stimolante per evitare un sonno troppo profondo? A volte è efficace, ma io mi rifiuto di compromettere il sonno di un bambino, così benefico per lui.

– Un calmante quando il sonno è troppo leggero? Soltanto nei casi di grande agitazione, quando è innocuo e quando viene ordinato dal medico!

Alcuni metodi aggressivi (minacce di iniezioni o altro) possono, attraverso la paura, dimostrarsi efficaci in breve tempo. Ma se sopprimono un sintomo aggravano il turbamento affettivo, che si manifesterà con un altro disturbo nevrotico forse meno fastidioso, ma più grave per il bambino.

La rieducazione degli sfinteri è utile quando il bambino è disposto a collaborare. Ma non bisogna farla svegliandolo di notte: questo lo infastidisce e lo spinge a urinare quando dorme. La rieducazione deve essere fatta durante il giorno: bisogna insegnargli a controllarsi quando ne è cosciente; bisogna domandargli di urinare ad ora fissa, volontariamente, in maniera energica «come se si trattasse di spengere un incendio» e non passivamente quando ne ha grande bisogno. Se si vuole si può domandargli di tanto in tanto di interrompere una minzione (all'inizio non ci riesce).

In realtà l'unico trattamento positivo è quello di agire sulla causa.

– È semplice annullare un **atteggiamento di opposizione** sostituendo un'educazione troppo severa con un'atmosfera affettuosa e piena di gioia e di fiducia.

– Richiede più tempo aiutare un bambino a **raggiungere la maturità.** Bisogna agire a tutti i livelli, ma si tratta soprattutto di fargli acquistare una maturità mentale e affettiva. Bisogna eliminare tutto ciò che mantiene un atteggiamento infantile (pannolini, paragoni sgarbati, eccesso di protezione). Al contrario bisogna dargli il gusto dell'indipendenza, proporgli di partecipare alla lavatura delle lenzuola, favorirne le iniziative. È anche necessaria una maturità fisica e muscolare: questa sarà favorita da sport ed esercizi che gli daranno coraggio e fiducia in se stesso.

Bisogna che egli si assuma rischi leggeri, ragionevoli e necessari allo sbocciare delle sue capacità. Se ci saranno cadute non precipitiamoci a cercare con angoscia un'eventuale ferita. Se il bambino piangerà un poco attaccato alle sottane della mamma, diciamogli con ammirazione: «Bravo! Ci siamo quasi». Egli si rialzerà con un sorriso raggiante. Forse mi allontano dal tema? No, questo è molto più importante delle medicine.

– Bisogna **eliminare l'ansietà, rassicurare** il bambino che questo suo guaio è benigno e passeggero; poi bisogna parlarne il meno possibile. Le sole parole «pipì a letto» ad alcuni ricordano la soddisfazione di essere ancora il «piccolo di casa», in altri risvegliano il desiderio di opporsi e all'improvviso fanno ricomparire l'angoscia.

La regola principale si può dire con una sola parola: sdrammatizzare.

(O. et L. n° 99)

Paul Lemoine

Io grido verso te

Da un punto di vista strettamente umano lo sviluppo della mia bambina non mi ha dato alcuna soddisfazione... (Forse sono ingiusta; è vero che ha imparato abbastanza rapidamente a camminare e a mangiare da sola...).

Quando aveva un mese mi sono accorta che non sorrideva, non osservava e non si interessava a niente a parte gli oggetti longilinei. Oggi ha trentanove anni e non mi ha mai abbracciata. Penso che mi riconosca, ma si comporta come se non mi conoscesse. La nostra vita quotidiana è stata deludente: non c'è mai stata da parte sua alcuna manifestazione di sentimenti. Mi avevano consigliato il gioco dell'acqua... Ma per lei ciò consisteva nell'inghiottire l'acqua senza fermarsi... e farla poi uscire dal di sotto!

Da quando era molto piccola tutte le sere al momento di andare a letto, diciamo con lei la preghiera della sera. Prego con tutto il cuore. M.A. è un'autistica profonda: parla come «infilando delle perle» cioè pronunciando parole senza logica... salvo ogni tanto dire la frase che io chiamo «un pugno nello stomaco», e che si adatta bene alla situazione. Da due o tre anni queste sue frasi che sono come «pugni nello stomaco» si sono moltiplicate e lei ha incominciato a partecipare alla nostra preghiera aggiungendo qualche cosa di suo che corrisponde perfettamente alla realtà del momento. Così se le dico che voglio pregare per il suo fratello maggiore lei pronuncia i nomi dei suoi tre nipotini, anche se li conosce pochissimo! Un giorno quando ebbi terminato la lista di tutte le mie intenzioni, lei aggiunse: «... e per il mondo intero». Qualche volta è lei stessa che, prende l'iniziativa dicendo: «Signore, io grido verso di te.»

Ciò che è piuttosto straordinario è che questo momento della preghiera all'inizio avveniva la sera e solo con me, ed ora si è indirizzato verso altri luoghi e in altri ambienti. È successo due volte: una persona ebrea e una protestante mi hanno detto che al Centro che frequenta abitualmente, M.A. aveva fatto loro «il dono» di pregare insieme a lorol Questo fatto che per me è un grande evento, mi ha dato il coraggio di chiedere che si facesse un dibattito su questo argomento. La conseguenza è stata, in una riunione di educatori e di genitori, l'adesione di tutti i genitori a questa mia certezza di una dimensione trascendente dei nostri figli. E il discorso non è chiuso! È una grande consolazione per noi che la nostra bambina «ormai diventata adulta» e la nostra preghiera della sera siano all'origine di un incontro sulla presenza di Dio nei nostri ragazzi.

(O. et L; n° 99)

D.M. Ribadeau-Dumas

Imparando a vivere bene con Jimmy

Di Malinda S. Tomaro
Traduzione di Elisabetta Comand

L'autunno non è lontano. Guardiamo i bambini che nel nostro giardino si godono i pochi giorni che ancora restano delle vacanze estive. Nostra figlia Maria chiacchiera con degli amici. Il suo fratello gemello, Jimmy, si diverte moltissimo agli strilli delle ragazze quando scarta verso di loro con la sua bicicletta per poi rientrare sulla pista. Ci sentiamo appagati, come mai sei anni fa ci saremmo nemmeno sognati di poter essere.

Adesso i bambini hanno otto anni. Maria frequenta la terza elementare e Jimmy è sempre più un ragazzino contento e responsabile. Nei primi quattro anni della sua vita era un bambino depresso e frustrato. Urla furiose, che talvolta duravano ore, interrompevano il suo silenzio altrimenti totale. Altri fatti di quegli anni: vetri rotti, oggetti scagliati all'improvviso; il fracasso continuo di pentole e coperchi; il letto scosso violentemente per tutta la notte; pannolini sporchi e biberon (non si riusciva a svezzarlo); oggetti che volavano sulle nostre teste; la tensione continua nel provare a vivere con quel bambino selvaggio, irraggiungibile e amatissimo, costituivano la sua vita di allora e la nostra con lui.

Come siamo giunti a questo pomeriggio, felice e tranquillo? Guardando indietro, l'origine del cambiamento sembra essere stato il fatto che abbiamo imparato a tener testa al comportamento inaccettabile di Jimmy.

Un comportamento educato

In teoria, un comportamento educato consiste nella scelta, da parte di chi si trova in una determinata situazione, dell'azione appropriata. Scegliamo di comportarci educatamente non solo per ottenere quello che vogliamo, ma perché consideriamo i possibili effetti delle nostre azioni. Questo, Jimmy non poteva capirlo. Conosceva solo i suoi desideri e cercava di soddisfarli in qualsiasi modo potesse, preferibilmente subito. Dovemmo ideare con cura, e poi consolidarlo con l'esperienza, il metodo per renderlo disciplinato. Era difficile vivere con Jimmy, come con qualsiasi bambino che non conosce alcuna regola. Inoltre, il suo senso di sicurezza era minacciato dal fatto che non sapeva che cosa aspettarsi dalla realtà circostante. Il nostro bambino disturbato non poteva fare alcuna scelta perché non gli era stato insegnato un comportamento che riflettesse una consapevolezza sociale.

«Voglio quello che voglio

quando lo voglio»: questo descrive il comportamento di Jimmy prima che incominciassimo a lavorare con lui.

Insegnare a Jimmy e imparare noi stessi

Guidando il nostro bambino disturbato verso un comportamento accettabile, scoprimmo che le caratteristiche indispensabili che noi genitori dovevamo possedere e mostrare a Jimmy erano: perseveranza, fermezza e gioia (gioia per i suoi progressi, gioia per il nostro crescere con lui). Ma la pazienza necessaria non arrivò semplicemente insieme alla comprensione del problema: fu necessario impararla attraverso i compiti, faticosi e ripetuti all'infinito, che dovemmo affrontare.

* * *

Durante la notte, Jimmy si alzava sempre dal letto parecchie volte per andarsene in giro. Notte dopo notte, anno dopo anno, ci siamo alzati e lo abbiamo rimesso a letto dicendo: «Adesso Jimmy va a letto». C'è voluta pazienza per rifarlo ogni notte per anni, ma finalmente Jimmy obbedì e adesso dorme tutta la notte. Jimmy saltava in continuazione su e giù per i letti. Gli abbiamo impedito di farlo centinaia di volte, dicendo: «I letti servono per dormire». A poco a poco le parole hanno acquistato significato. Ad ogni parola e azione ripetuta la nostra pazienza si faceva sempre più sottile, ma anche la resistenza di Jimmy diventava più debole. Non ci impegnavamo per una pazienza senza limiti, ma per quella che era sufficiente a fiaccare la resistenza di Jimmy.

PAZIENZA

Tenacia

La perseveranza, vale a dire il nostro continuo, ininterrotto impegno nell'«educazione» di Jimmy, era necessaria perchè lui arrivasse a sapere che cosa ci si aspettava da lui. C'erano momenti in cui ci tentavano il malessere, la fatica o il puro autocompiacimento. Sarebbe stato così facile lasciarlo girare per casa o saltare sui letti. Avrebbe richiesto meno tempo raccogliere quello che levava dai cassetti che guidarlo mentre gli si diceva: «Metti a posto». Comunque, ci rendemmo conto presto che per una volta che rinunciavamo a riprendere il suo comportamento sbagliato nello stesso identico modo, il tentativo successivo di correggerlo si scontrava con la sua rinnovata resistenza.

Fermezza

Jimmy aveva bisogno della nostra fermezza. Cercavamo di rispondere a questo bisogno con una lode o con un gesto che lo correggesse. I primi anni, bombardati dai consigli di parenti e amici

pieni di buone intenzioni, ci sentivamo molto incerti sul da farsi. Quando gridava per ore, ci veniva detto di sculacciarlo, di smettere di viziarlo, oppure di ignorarlo. Quando lo sculacciavamo ci sentivamo in colpa. Quando cercavamo di mostrarci insensibili, ci doleva il cuore. Quando lo ignoravamo, ci rendevamo conto che non stavamo aiutandolo ad imparare. In seguito decidemmo di osservare con attenzione il comportamento che ci infastidiva, di scegliere una buona soluzione di intervento educativo, e di impegnarci, quindi con fermezza per resistere a consigli contraddittori. Abbiamo imparato tutto questo reagendo con perseveranza e pazienza all'atteggiamento sbagliato.

* * *

Per l'incapacità del nostro bambino disturbato a compiere delle scelte abbiamo dovuto guidare noi stessi Jimmy a scegliere. Uno dei suoi gesti impulsivi, per esempio, era quello di scagliar via qualsiasi cosa avesse in mano. Nel condurlo verso la scelta di comportamenti adeguati, ci comportammo in questo modo. Dicevamo: «Il piatto serve per mangiare, la trottola si fa girare» e intanto gli toglievamo il piatto e gli mettevamo in mano una trottola. Fu necessario ripetere questo rito più volte perchè Jimmy arrivasse a capire la funzione di vari oggetti.

Abbiamo imparato a costruire questo tipo di disciplina che pone limiti anche con lo stabilire luoghi precisi in cui certe cose potevano essere fatte. Jimmy attraversò un periodo in cui sputava in continuazione e fu stabilito il posto preciso in cui questo gesto era permesso: il lavandino del bagno, l'esterno, il gabinetto e altri posti adatti. Ogni volta che cominciava a sputare, Jimmy era condotto alla zona stabilita con le parole «Non sputare sulle persone, puoi sputare nel lavandino». Il lancio di oggetti fu un problema, un'altra fase che riuscimmo a superare. Stabilimmo un luogo in cui si potessero lanciare le cose senza che si rompessero, non dimenticando mai, nello stesso momento, di tradurre in parole le nostre azioni: «Non si scagliano gli oggetti per casa. Jimmy può scagliarle nel prato sottostante.»

Sculaccioni inutili

Imparammo che non si otteneva nulla attraverso le punizioni fisiche. Per lo stato depressivo di Jimmy gli incidenti erano staccati uno dall'altro, quindi egli non percepiva lo sculaccione come effetto diretto del suo gesto. Sapeva soltanto che si trattava di un'esperienza dolorosa collegata alle mani di un altro essere umano.

Lo sculaccione ebbe effetto solo dopo che a Jimmy erano state inculcate, con

altre maniere e per un lungo periodo, delle regole di comportamento. Perché solo allora cominciò a collegare causa ed effetto. Finché non arrivò a questa consapevolezza, le lievi punizioni fisiche servirono solo a spingerlo verso uno stato più profondo di isolamento. Quando sentivamo il bisogno di sfogare la nostra collera, prendevamo a calci e a pugni un cuscino, sbattevamo la porta, ma non siamo mai arrivati ad usare in eccesso la forza fisica su quel figlio che amavamo tanto profondamente.

Ambiente a prova di bambino

Nella fase iniziale del cammino di Jimmy verso un comportamento accettabile, dovemmo rassegnarci a vivere in una casa a prova di bambini. Nel periodo in cui Jimmy tirava giù continuamente le tende, fu senz'altro meglio eliminarle per qualche settimana, finché il suo impulso a farlo svanì e una nuova attività catturò il suo interesse.

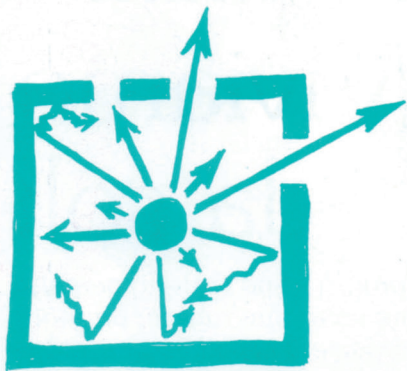
Jimmy faceva cadere in continuazione i libri dalla libreria. Per tre settimane circa girammo lo scaffale contro la parete. Quando lo raddrizzammo, Jimmy lo ignorò completamente. Ci sembrava senz'altro più sopportabile lo sconforto che ci dava il vivere in una casa disadorna piuttosto che quello derivante dal vedere continuamente distrutto qualche oggetto di valore. Imparammo che Jimmy, mentre progrediva lentamente verso un comportamento più accettabile, superava generalmente in poche settimane questi stadi particolari.

Prevedere gli stati di agitazione

Imparammo anche che avremmo incontrato minori problemi se avessimo saputo prevenire ed evitare motivi di agitazione. Per esempio, quando doveva scendere dalla macchina Jimmy era completamente sconvolto. Poiché scendeva sempre ad un punto determinato, durante il tragitto ripetevamo queste parole: «Ora stiamo andando in macchina. Tra un po' Jimmy scende dalla macchina.» Lo dicevamo ad ogni angolo di strada man mano che ci avvicinavamo alla nostra destinazione. Una volta arrivati dicevamo: «Ora Jimmy scende.» Ci vollero quattro mesi perché non piangesse più. Quando smise di avere i suoi accessi di rabbia, scendeva dall'automobile, le sputava contro e se ne andava soddisfatto. Adesso sale e scende dalla nostra macchina, dal pulmino della scuola, dalla bicicletta, dallo scivolo e dall'altalena senza reazioni di nessun genere.

(Continua nel prossimo numero)

di Malinda S. Tomaro. The exceptional Parent. Vol. I N°6 1976 da « Counseling Parents of Exceptional Children» pag. 119 -122.

Foto Riccardo Guglielmi

Proviamo un'altra volta Proviamo un'altra strada...

Può capitare a tutti nell'esecuzione di un lavoro o nel corso di una esperienza difficile, durante la fatica indirizzata al raggiungimento di uno scopo, di dire «basta!». Basta, ci rinuncio, è impossibile; oppure: «ho ottenuto abbastanza, non è proprio quello che volevo ma bisogna accontentarsi»... E cosi ci accontentiamo del poco che abbiamo ottenuto o ci rassegnamo all'insuccesso totale.

Questa specie di stanchezza o di rinuncia al «tentare ancora» nasce spesso e comprensibilmente anche quando si seguono, come genitori, educatori o amici, ragazzi con problemi diversi. Tante volte diciamo: «Le ho tentate tutte, ho faticato tanto, ho seguito i consigli di tanta gente ma... ma non riesco a farlo stare tranquillo... non vuole stare con gli altri... non si applica a niente... non perde quel vizio...» Oppure ci consoliamo così: «Prima era ancora peggio, ora qualche progresso lo ha fatto, più di così non può fare».

Tutto ciò può essere vero. A volte, «non si può proprio fare di più» e ognuno di noi sa quanto è necessario e difficile accettare serenamente quello che non si può cambiare. Altre volte, invece, a un ennesimo tentativo, o per un caso fortuito, o in una situazione diversa, accade una cosa, bellissima: il nostro ragazzo, il nostro amico, il nostro alunno, insomma «lui» che aveva rifiutato mille volte il nostro invito, supera l'ostacolo, va oltre quel confine che pensavamo ormai insuperabile: acquista una nuova abilità, pronuncia una parola, non urla più, accetta un compagno... cammina senza aiuto...

Sì, dobbiamo riconoscere che anche queste cose accadono; che, a volte, proprio quando non ci speravamo più, un situazione si modifica, una grossa difficoltà si risolve ed allora viene voglia di continure a combattere e sperare.

Ecco perché questa nuova rubrica si chiama «*Proviamo ancora, proviamo un'altra strada*». Vuol essere infatti un invito a non stancarci, a cercare soluzioni sempre nuove per ottenere anche piccoli progressi, a non pensare davanti ad un primo miglioramento che «niente di più si può ottenere».

Sotto questo titolo vorremmo pubblicare storie diverse vissute e raccontate da molti di noi, che testimoniano proprio queste piccole e grandi vittorie, che insegnino la speranza, la forza, di non arrendersi, la fantasia per tentare sempre nuove strade, pur di consentire a tutti i ragazzi che ci sono affidati di percorrere la loro strada, dando tutto ciò che è loro concesso di dare, conoscendo e godendo di tutto quanto è loro permesso di conoscere e godere.

Questa pagina aspetta la tua storia per diventare una nuova rubrica

Viviamo da soli

Romolo e suo fratello gemello Remo sono due ragazzi da molti anni appartenenti alla comunità F. L. San Francesco. Da alcuni anni vivono da soli in un piccolo appartamento di case popolare. Abbiamo parlato a lungo con Romolo, poco dopo il matrimonio di due amici F. L.: Antonio e Cristiana

Romolo con il fratello Remo. Di fronte: Romolo alla festa per il matrimonio di Antonio (al centro).

Da quanto conosci Antonio e Cristiana?

La mia amicizia con Antonio M. è stata un'esperienza che abbiamo fatto il campeggio assieme a Serra S. Quirico in agosto del 1990. Là l'ho conosciuto bene. È una persona bravissima e poi in quell'anno ho conosciuto pure Cristiana Luberto e sono contento di questa amicizia. Poi prima di sposarsi io sapevo quando si sono fidanzati e si sono fidanzati il giorno di S. Valentino nel 1991.

Come mai lo sai?

Una sera siamo andati a mangiare la pizza io e Antonio e m'ha detto che si sono fidanzati.

A te dispiaciuto?

Son rimasto felice... perché lui vuol bene a Cristiana e poi lo sento quasi tutti i giorni all'ufficio. Gli telefono io, poi al suo matrimonio ci sono andato perché mi ha invitato lui.

Il giorno del matrimonio... l'unica cosa che volevo dire che mo', prima erano divisi, mo' sono una nuova famiglia. E poi quel giorno mi ha fatto sentire un desiderio che questo desiderio futuro siamo noi di questa bella famiglia.

Tu sei il futuro di questa famiglia?

No, perché Antonio mi vuole bene e pure Cristiana. Voglio stare in contatto con loro.

E loro?

Sì.

Sei sicuro?

Dal primo giorno che li ho conosciuti so che saranno vicini a me.

Da che lo hai capito?

Loro non mi abbandonano mai!

Come vivete tu e Remo la vita in casa?

La nostra vita la stiamo affrontando non tanto bene, ora; gli zii ci hanno abbandonato, mia madre sta con la nonna.

Abbiamo perso il papà quando eravamo piccoli. Non sappiamo quando. Siamo stati in due collegi diversi (una l'istituto vicino a Bologna e l'altro a Roma, Istituto Gaetano Giardino) e poi siamo andati in una casa famiglia in via del Casaletto. C'erano persone che ci seguivano. Nell'86 siamo andati a via Aurelia, in un residence, in via Pagano.

Nell'89 ci hanno dato un appartamento a Tor Bellamonaca, una stanza grande, un bagno e una cucina piccola e un balcone.

Chi fa da magiare?

io o assieme cuciniamo. Antonio è venuto già tre volte a trovarci.

Ritornando al matrimonio di Antonio...

Sul matrimonio, c'era una bellissima giornata di sole e di primavera, e poi c'erano tante persone.

La cerimonia?

Era bellissima; m'ha fatto capire che durante la messa... volevo dire... ecco: una nuova famiglia creata dal Padre e dal Figlio e dallo Spirito Santo.

Quali sono stati i momenti più belli?
Momenti più belli... ma, quello che m'ha commosso è che io non sono stato mai ad un matrimonio così. Non ci sono mai andato.

Non sei mai stato invitato a un matrimonio?
No, mai.

Quanti anni hai?
Ho 31 anni.

Che cosa fai nella tua giornata?
Sto un po' a casa, vengo qua dalle suore canossiane.

Come le hai conosciute?
Attraverso un sacerdote della parrocchia dei Protomartiri, don Plinio.

Che cosa fai dalle suore?
Gli dò una mano a strappare l'erba, gli dò una mano a innaffiare le piante.

E loro in compenso?
Ci offrono il pranzo a me e a Remo. Per esempio questa settimana, sono andato da loro quasi tutti i giorni.

E ti fanno anche dormire?
Solo una volta sola, quando mi si è rotta la caviglia e mi hanno portato al S. Carlo a fare il gesso.

Come ti trovi con le suore?
Mi trovo bene, sono otto anni che le conosciamo.

C'è una suora che ti é più vicina?
La madre generale, madre Marisa Dorizi e c'è anche una novizia che fa i voti a settembre che diventa suora a Brescia: è giovane.

Mangiate da soli?
No, con le suore.

Durate il pranzo c'è silenzio o parlate?
Parliamo; prima di pranzo facciamo la preghiera.

E si mangia bene dalle suore?
Sì; è un posto da scoprire, perché è un mondo in mezzo alla natura.

Questa intervista verrà pubblicata su «Ombre e Luci». A te fa piacere?
Sì.

Tu lo ricevi «Ombre e Luci»?
Non l'ho ricevuto mai.

Quali sono i tuoi desideri più grandi?
Il mio desiderio è che il futuro siamo noi, della nostra comunità. Un altro desiderio è: affronta la vita giorno per giorno, che affrontarla non è tanto facile; è difficile per quelle persone che stanno morendo e poi in dove c'è la guerra e là devono trovare una pace e una nuova vita da affrontare.

Quali sono le difficoltà più grandi?
Che balbetto, ma però a cantare non balbetto.

Ti piace cantare?
Sì.

Dove canti?
A casa e quando vengo qua dalle suore, in parrocchia.

Perché la balbuzie è la tua difficoltà più grande?
Per esempio Antonio non mi dice niente, Fabrizio nemmanco. Invece la gente che non conosco... Se vedo una persona che dice «Dove sta la fermata dell'autobus?» io mi vergogno e balbetto così.

Perché ti vergogni?
No, è che mi viene un po' di nervoso.

Ti piacerebbe che qualcuno ti insegnasse a non balbettare?
Una volta me lo disse Antonio, ma non m'ha dato più una risposta. Ora parto per la Calabria con la USL e dopo farò un tirocinio di lavoro. Là, conoscerò nuovi amici.

Quando i genitori si rimboccano le maniche

La nostra Cooperativa La Solidarietà è nata 11 anni fa per volontà di alcuni invalidi e di genitori con figli portatori di handicap. Il primo impegno è stato la custodia del parcheggio auto presso l'Euromercato: le entrate ci permisero di contribuire alle spese dei disabili per l'acquisto di protesi, carrozzine, interventi chirurgici, libri scolastici, e promuovere diverse iniziative benefiche.

Con il passare degli anni si è sentita sempre più intensamente la necessità di realizzare qualcosa di più concreto, di riuscire ad inserire personalmente il disabile nel mondo del lavoro. Così il 6 Febbraio 1989 il laboratorio per disabili diventava realtà. Da allora è stato un susseguirsi di avvenimenti esaltanti che oggi fanno della Coop. Solidarietà una solida realtà sociale di cui la comunità di Carugate può essere ben fiera.

Attualmente in Cooperativa sono inseriti 10 giovani disabili, seguiti da 3 operatori a tempo pieno con 1 obiettore che svolge il servizio civile. La costante presenza dello psicologo è una sicura garanzia per il mantenimento degli equilibri necessari in strutture così delicate.

I lavori che si eseguono sono principalmente di assemblaggio, molto semplici e accessibili a tutti; da un anno abbiamo iniziato anche attività di mantenimento e custodia del verde pubblico; infine abbiamo sempre la gestione del parcheggio presso l'Euromercato che ci garantisce un discreto aiuto economico.

In Cooperativa si svolgono diverse attività a sostegno dei giovani inseriti, come musicoterapia, mantenimento scolastico, piscina, esperienze residenziali e montane, spettacoli ecc.

La forza che permette tutte queste attività è data dalla costante presenza di volontari convinti e consapevoli dell'importanza della loro opera. La Coop. Solidarietà senza volontari non potrebbe sussistere.

Perché è nata la Cooperativa?

Semplicissimo, perché siamo convinti che vicino a noi ci sono anche gli altri che hanno diritto di camminare con noi ma che fanno fatica perché la società moderna li ha emarginati, ecco allora lo scopo della Coop. La Solidarietà, aiutare questi giovani a conquistarsi con merito un posto in questa società da cui sono stati fino a oggi respinti o allontanati.

Il fracasso assordante della vita moderna, l'esigenza di stare al passo, il voler emergere a tutti i costi, non possono farci scorgere l'emarginato che vive al nostro fianco, anzi lo emarginano sem-

Inaugurazione della cooperativa di Carugate

pre di più. È necessario fermarsi, guardarsi intorno, stare in ascolto e osservare bene; allora sì che scopriremmo un mondo nuovo, più umano, dove nessuno può vivere da solo, scopriremmo che aiutando gli altri aiutiamo noi stessi, che è solo donando che si riceve. La Cooperativa non offre soldi né gloria, arricchisce dentro, ci fa scoprire i veri valori della vita. Difficilmente la solidarietà vince l'handicap, nel nostro caso contribuisce certamente a migliorarne le condizioni di vita. Vivendo accanto al debole si ottiene un duplice effetto, fa il debole meno debole e il forte meno forte.

Questa è la realtà della nostra favola pensata 11 anni fa: La Cooperativa La Solidarietà.

Ambrogio – Carugate

Ce l'abbiamo fatta

A volte mi succede di trovarmi in Cooperativa in mezzo ai ragazzi ed ai volontari che chiacchierano fra loro e la mia mente ritorna all'anno in cui tutto ebbe inizio: il 1988.

Da un incontro fra genitori di ragazzi disabili nasce la necessità di fare qualche cosa per loro che, finite le scuole dell'obbligo, non trovano alcun inserimento attivo nella società.

«Mio figlio finisce le medie e nella scuola che ho contattato non è stato accettato».

«Mio figlio è in lista d'attesa da due anni per entrare al Centro Socio Educativo, mi hanno detto che posti ancora non ce ne sono!»

E così...?

Bene!

*Noi siamo tutti abitanti di Carugate, perché non pensiamo **noi** a creare per i nostri ragazzi una struttura dove tenerli occupati durante il giorno?*

Ed ecco che da questo semplice incontro nasce un comitato impegnato nella fase preparatoria:

– contattare il Comune per trovare i locali adatti;

– andare presso alcune ditte locali alla ricerca di lavori di assemblaggio e montaggio semplici per i ragazzi.

– decidere quali e quanti di essi possono entrare in questa nuova comunità di lavoro.

Dopo varie trattative il Comune mette a nostra disposizione due aule all'interno di una scuola elementare.

Sappiamo già all'inizio che lo spazio a disposizione è minimo, ma a noi sembra di aver già risolto un grosso problema.

Dobbiamo però pazientare perché il posto richiede lavori di ristrutturazione per renderlo agibile alle carrozzine.

Nel frattempo anche una ditta da noi interpellata ci dimostra sensibilità e disponibilità procurandoci a partire da ***subito*** *il sospirato lavoro. Ci lasciamo un po' prendere dal panico; rifiutare perché non abbiamo il posto dove lavorare ci sembra una condanna per i rapporti futuri.*

Non ci lasciamo demoralizzare ed ecco che arriva insperata la soluzione: «Io ho una piccola cantina dove vanno a giocare i miei figli, ma penso che finché non saranno pronti i locali della scuola la mia famiglia può fare questo sacrificio».

Detto e fatto.

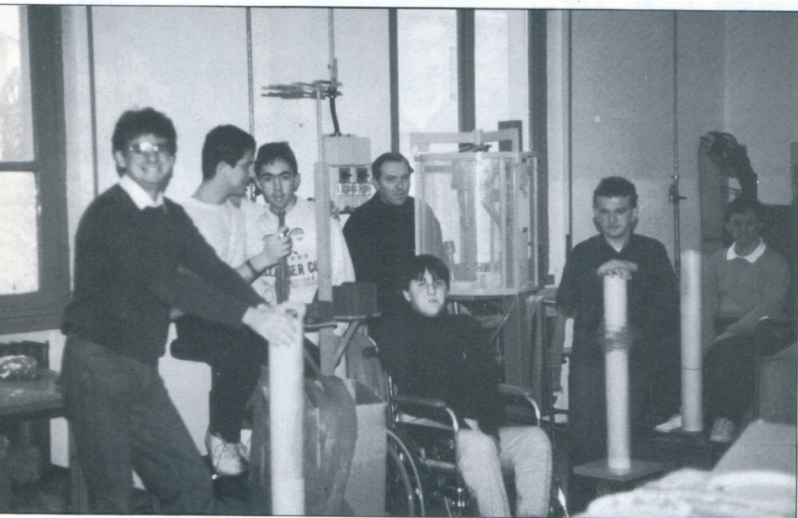
Arriva il lavoro e ogni sera i volontari si ritrovano nella cantina della famiglia Gervasoni.

Sorge poi un altro problema: siamo in pochi e solo alla sera. Bisogna trovare altre persone per far fronte all'impegno, si passa parola fra gli amici che possono aiutarci.

Ed ecco che dopo circa otto mesi di lavoro in cantina, i locali a noi destinati sono pronti; il trasferimento è presto fatto.

Oggi ci troviamo con questa grande famiglia formata dai dieci ragazzi inseriti: Massimo, Moris, Euro, Clemente, Tiziano, Gabriele, Giovanni, Sergio, Sara e Marcella. Gli operatori, l'obiettore e una sessantina di volontari che dedicano alcune ore della loro giornata nella ormai grande famiglia della «Cooperativa La Solidarietà».

Non è stato tutto così semplice come qui esposto, ma ce l'abbiamo fatta!

Milena

Sopra, la Cooperativa in visita alla Disneyland francese - Sotto nel nostro laboratorio.

L'indirizzo della cooperativa:
Via C. Battisti, 43/45
20061 CARUGATE (MI)
Laboratorio: Tel. 9252429

LIBRI

Roma Lear
ALTRE IDEE PER GIOCARE
Come stimolare lo sviluppo psicofisico del bambino.
Ed. Soleverde Torino 1992 pagg. 230 L. 22.000 Tradotto dall'inglese

I giochi e i giocattoli che troverete in questo libro nascono da esperienze con bambini che hanno esigenze particolari, che non possono essere soddisfatti con i materiali usuali.

Creati a partire da oggetti di uso comune, e quindi economici e velocemente realizzabili, essi intendono offrire ai bambini, anche a quelli portatori di menomazioni fisiche o psichiche, una migliore qualità delle esperienze ludiche e l'opportunità di realizzare a pieno le loro potenzialità.

Un libro che vuole essere una miniera di idee e suggerimenti utili, alcuni originali, altri tradizionali, sempre proposti con entusiasmo e genuina umanità.

Michel Quoist
CAMMINO DI PREGHIERA
Ed. S.E.I. L. 27.500

Vi sono momenti in cui la nostra preghiera si innalza verso Dio facile, di slancio, con una benedizione o una richiesta, con il desiderio di essere perdonati o di essere semplicemente ascoltati. In altri momenti vorremmo farlo, ma le parole ci mancano, non le troviamo, non sappiamo come dire.

Vi sono anche momenti in cui sentiamo che la nostra unione con i nostri fratelli e le nostre sorelle si intensifica in un'ora passata a pregare insieme a loro, e momenti in cui siamo soli ad affrontare le nostre difficoltà.

Vi sono momenti in cui vorremmo semplicemente parlare con il Signore di ciò che ci accade, della nostra vita quotidiana, dei nostri interrogativi, del nostro essere nel mondo di fronte a Lui, Gesù, e di fronte ai nostri fratelli.

Michel Quoist, autore di numerose opere di grande successo, torna con questo nuovo libro di preghiere a proporci le parole che vorremmo dire senza esserne capaci e ad indicarci il modo di pregare adatto ad ogni momento.

Queste preghiere sono conversazioni con il Signore, le riflessioni che non sappiamo tradurre in parole. Sono preghiere belle, semplici, profonde; preghiere sulla fatica di ogni giorno, sulla gioia, sulla paura, sul mistero della sofferenza, sui fratelli stranieri, sul nostro desiderio di aprirci agli altri. C'è, ad esempio, la preghiera per «vivere i più piccoli dettagli della nostra vita con grande amore», la preghiera per il momento della «tentazione di scoraggiarci di fronte all'impegno», quella del «cristiano di fronte alla malattia e alla morte», quella che chiede di «spezzare la solitudine andando incontro al prossimo», quella sulla «fiducia e sulla paura di fronte all'avvenire», quella di chi si interroga sul «senso della vita», quella sulla «piccolezza dell'uomo nell'immensità del mondo e della storia», quella sul «dramma del sottosviluppo dei popoli».

LIBRI

E tante altre.

Portiamo queste preghiere nelle nostre case, fra i nostri amici, nelle nostre comunità. Leggiamole da soli e insieme agli altri.

Regaliamo questo libro alle persone cui vogliamo bene: sarà un'altro modo di stare insieme a loro alla presenza del Signore.

Natalia Livi

Carmen Chiaramonte
Maria Grazia Granbassi
Renata Zanella
E LA VITA ESPLODERÀ
Itinerari didattico educativi per l'insegnamento della religione cattolica nella scuola dell'obbligo, anche per alunni portatori di handicap
Editrice Elle Di Ci
L. 16.000

Chi lavora nel campo della riabilitazione dei bambini disabili, non solo con competenza professionale, ma con amore, con capacità di attesa, con pazienza e speranza, molto spesso arriva a risultati inattesi sorprendenti.

Un gruppo di educatori de «La Nostra Famiglia» per anni ha fatto questa esperienza ed ora presenta con semplicità, ma anche con piena consapevolezza, il risultato del suo lavoro: una Guida dal titolo «E la vita esploderà» – itinerari didattico-educativi per l'insegnagmento della religione cattolica nella scuola dell'obbligo anche con alunni portatori di handicap e i 5 quaderni attivi «Pagine di vita», editi dalla LDC, Torino.

Il sussidio **«Pagine di vita»** interviene proprio per proporre una serie di itinerari didattici strutturati e articolati fra di loro per favorire e sollecitare il coinvolgimento, l'attivismo, la partecipazione, l'assimilazione dei contenuti e dei valori e per consentire anche una verifica del cammino.

Il volume di guida ha una struttura unitaria e progressiva: il discorso contenutistico cioè, procede, senza preoccupazioni di suddivisioni o scansioni annuali. È questa, invece, una delle preoccupazioni dei QUADERNI ATTIVI, che scandiscono il discorso e lo suddividono (15 obiettivi per anno circa) tenendo conto del progredire dell'età e anche dell'inserimento del discorso nell'anno scolastico e liturgico.

In conclusione: «E la vita esploderà» è un sussidio valido e prezioso da suggerirsi non solo agli insegnanti di bambini disabili, ma a tutti coloro che vogliono dare al loro insegnamento il senso della concretezza, della semplicità, della vita vissuta.

NUMERO TELEFONICO SBAGLIATO - Il numero telefonico di Ombre e Luci è 06/636106, e non come scritto, sbagliato, a pag. 20 e 29 del numero 1-93.

Mariateresa Zattoni Gillini - Marisa Tonni
LA CINQUANTASEIESIMA COLONNA
Uno strumento concreto di autoformazione per chi si trova in una relazione d'aiuto
Editrice Queriniana
L.15.000

Una *comunità* di malati di AIDS in fase terminale gestita dalle Ancelle della Carità con l'aiuto di volontari, e un piccolo chiostro quattrocen-

LIBRI

tesco sono i protagonisti di questo libro illuminante e prezioso. Esso si rivolge a coloro che, negli ambiti più diversi, si trovano in una relazione di aiuto. In primo luogo a tutti i volontari.

La cinquantaseiesima colonna è quella che nel chiostro della comunità a prima vista non è individuabile: sta dietro a un pilastro, bianca e solida, ad angolo. È una colonna nascosta; è una colonna portante. Nel chiostro, che è simbolo della comunità, dell'unione, della condivisione, la colonna bianca rappresenta la figura del volontario.

Il volontario è colui che, consapevole che poco più in là, oltre la sua persona, c'è un mondo di dolore che lo chiama, un mondo di sorelle e di fratelli suoi, partecipando a questa sofferenza, sente una tensione che lo spinge ad andarle incontro. Dicono le autrici:

«Il volontario è la colonna *nascosta*.

Si mette semplicemente accanto in una presenza che rispetta e lascia esistere; nel chiostro della «vita insieme» non si vede a prima vista: non è lì per fare il primo attore, nè per fare l'*a solo*, né per accaparrarsi la simpatia e l'ammirazione, non è lì per dire io, ma per mettere in primo piano l'amore luminoso che lega l'insieme.

* * *

Il volontario è la colonna *portante*.

È lì per portare; portare il disagio, la paura, l'insignificanza, l'assenza di futuro e consegnarlo al movimento del chiostro che con i suoi pieni e i suoi vuoti dà luce alla storia.

Il volontario è *colonna*.

Saldo e forte, anche di fronte all'impossibile; ma non fa il chiostro da solo; il suo esistere rende possibile il chiostro ma – sorprendentemente – sa che non ci sarebbe colonna, se non ci fosse la comunione del chiostro.»

Ma, per un volontario, come raggiungere questo modo d'essere, questa maturità interiore, questo atteggiamento libero e cotruttivo nel rapporto con chi ha bisogno di lui? Con la disponibilità e la capacità di imparare a capire chi gli sta di fronte, rispondono le autrici, e con un costante lavoro di autoformazione e di verifica del proprio operato.

Il libro si divide perciò in due parti. Nella prima leggiamo dodici lettere ad altrettante persone che, nella piccola comunità, sono state accompagnate alla morte. Sono ritratti delicati e struggenti, colloqui che continuano anche se si sono interrotti, nella gratitudine per il bene che c'è stato malgrado la devastazione di un così grande male. Ogni lettera, in modo diverso a seconda della persona alla quale si scrive, dimostra che un rapporto intenso e competente può illuminare il malato. È una luce nuova, a volte, e tutta particolare, che può giungere a farlo contagiare da quell'atteggiamento testimoniato dagli operatori del «*vieni semplicemente prima tu!*» e a fare emergere in lui il gesto gratuito dell'amore. Nella seconda parte vengono presentati dodici volontari in atteggiamenti tipici e piuttosto frequenti. Ognuno di noi potrà riconoscersi in alcuni di essi e potrà con facilità trarne spunti di riflessione e di verifica sia personalmente che nelle riunioni di gruppo.

N. L.

Edwin Robertson
LA FORZA DEL DEBOLE
vita e pensiero di Dietrich Bonhoeffer
Ed. Città Nuova L. 26.000

È la biografia di Dietrich Bonhoeffer, Pastore luterano, nato a Breslavia nel 1906 e

LIBRI

morto nel campo di concentramento di Flossenburg, nel 1945; un libro-testimonianza per chi si interessa al movimento ecumenico, alla storia del cristianesimo, alla storia contemporanea.

Il libro commuove profondamente e stimola il lettore come ogni volta che si viene in contatto con qualcuno che, ricco fin dall'infanzia di un'intuizione di fede, durante la vita l'amplifica, l'approfondisce e la vive nel concreto, ogni giorno, fino alle estreme conseguenze, e fino a esser pronto a morire per essa. Senza volere entrare nel merito del dibattito teologico che caratterizzò gran parte della sua vita ciò che colpisce in lui è la fede salda e perseverante.

Una *fedeltà* così grande e la *volontà* di renderla feconda, malgrado ogni dubbio, ogni fatica, ogni paura, ci sembrano valori che proprio oggi devono essere riaffermati e testimoniati.

Per Bonhoeffer tutto ciò che dobbiamo fare sta in questa fedeltà e in questa volontà di vivere la fede in Cristo: Egli è qui in mezzo a noi, nonostante la sua trascendenza. «Egli sta al di là in mezzo alla nostra vita» scrive all'amico Bethge. Noi lo sappiamo, ma a volte è difficile viverlo concretamente; specie in un'epoca complessa come la nostra, così piena di incertezze fra tante alternative contraddittorie. Bonhoeffer ci invita alla continuità; continuità nella meditazione della parola di Gesù, nella preghiera, nella condivisione. I libri che scrisse nel periodo tra le due guerre (La vita comune, Sequela, Etica), gli articoli, i sermoni, le lettere, documentano una fede profonda vissuta con coraggio in una società che andava disgregandosi e che sembrava non trovare altro punto di riferimento al di fuori del nazismo e delle sue affermazioni aberranti. Anche uomini di chiesa, o persone cosiddette «perbene» o «religiose», ne furono contagiate. Sembrò a tanti in quel periodo di non aver altra scelta che quella predicata dai più: la dittatura, la violenza, l'ingiustizia.

In momenti così tragici come quelli dell'avvento al potere di Hitler, della sua presa di posizione nei confronti degli ebrei, delle minoranze, e di chiunque non lo appoggiasse apertamente, anche le chiese evangeliche, che fino ad allora avevano dato un grosso contributo all'ecumenismo, si divisero in due grandi gruppi: la Chiesa dei Cristiani Tedeschi che appoggiava Hitler ed era la più forte e la più numerosa, e la Chiesa Confessante che continuava a credere in Cristo come unica Luce, Giudice, Modello e rappresentava la resistenza evangelica contro il nazismo. I membri della Chiesa Confessante furono decimati con arresti, torture, assassini.

È noto il gran seguito che Hitler ebbe in Germania e fuori; meno noto è il lavoro nascosto, intensissimo, che fu fatto per far prevalere la giustizia e la libertà e il gran numero di persone che vi si dedicò fino a morirne.

Bonhoeffer fu uno di questi. La sua fede e la sua testimonianza arrivano fino a noi, oggi, per incoraggiarci a proseguire. I suoi scritti ci riportano vicino questo nostro fratello, l'uomo di preghiera, il teologo appassionato, il combattente per la libertà e la giustizia, l'amico e il compagno degli uomini.

Un testimonio oculare della sua morte, il medico del campo di concentramento di Flossemburg, descrisse così i suoi ultimi momenti: «Il mattino di quel giorno tra le cinque e le sei, i prigionieri... furono prelevati dalle loro celle e fu letto loro il verdetto della corte marziale. Attraverso la porta semi-aperta in una stanza delle baracche vidi il Pastore Bonhoeffer... inginocchiarsi sul pavimento per pregare Dio con fervore. Fui profondamente toccato dal modo in cui questo uomo amabile pregava, così devoto e sicuro che Dio udisse la sua preghiera. Sul posto dell'esecuzione disse un'altra breve preghiera e quindi salì gli scalini verso il patibolo, coraggioso e composto... Nei quasi cinquant'anni di professione medica non ho mai visto un uomo morire così totalmente sottomesso alla volontà di Dio.»

N. L.

Seminario sulla catechesi delle persone con handicap

*Il 29 e 30 gennaio 1993 si è svolto a Roma il Seminario su «**La persona disabile, soggetto attivo di evangelizzazione e fermento di cambiamento ecclesiale**», organizzato dall'Ufficio Catechistico Nazionale, settore catechesi nell'area dell'handicap.*

Il seminario si colloca nell'ambito dell'itinerario di lavoro comune avviato tra l'Ufficio catechistico nazionale e le associazioni, istituzioni e movimenti, compresa Fede e Luce, per promuovere nella comunità ecclesiale una nuova coscienza e sensibilità rispetto al tema della partecipazione delle persone disabili alla vita della comunità cristiana stessa, a partire dal momento dell'educazione alla fede.

***Fede e Luce** vi ha partecipato con alcuni suoi rappresentanti: P. Enrico Cattaneo (NA), Don Vito Palmisano (BA) Don Enrico Colombo (MI), Lucia e Mariangela Bertolini, Anna e Giulio De Rita (RM), Sr. Lauretana Pelagallo (NA).*

Riportiamo una sintesi dei lavori curata da Mario Narni Mancinelli e da P. Damiano Lanzone pubblicata dalla rivista «Luce e Amore» del MAC (Movimento Apostolico Ciechi).

La prima relazione è stata tenuta dal teologo **don Pierangelo Sequeri** su «**La relazione fraterna con Dio**». Don Sequeri, ponendosi nell'ottica antropologica, ha affrontato il tema dal punto di vista del rapporto che si stabilisce tra le persone disabili e persone non disabili. Spesso si riscontrano atteggiamenti di riduzione della persona disabile, come oggetto di compatimento o vezzeggiamento. Si stabilisce così, una relazione non matura che priva la persona disabile della sua dignità e della sua responsabilità, della possibilità, cioè, di essere soggetto della relazione e di esprimere in essa la sua iniziativa.

Il rapporto va impostato sull'eguaglianza e la reciprocità. Si vedrà come lo scambio, il passaggio di messaggi, di segni e di contenuti è possibile tra la persona disabile e la persona non disabile. Il mezzo necessario è una «lingua interprete» che si costruisce attraverso l'uso di tre modelli di rapporto:

— un rapporto di **sussidiarietà maternale**, che prolunghi, per il tempo necessario, il compito di affetto, cura e protezione del grembo materno ma che arrivi, comunque, alla separazione, unico gesto che rende l'individuo adulto;

— un rapporto di **sussidiarietà paternale**, che garantisca l'aiuto per l'osservanza della norma e l'ingresso nella società

— un rapporto di **sussidiarietà fraternale**, che renda possibile l'integrazione compiuta e la parità.

Dal punto di vista teologico, ha continuato Sequeri, la relazione fraterna si fonda sul fatto che **un figlio di Dio è sempre un adottato**. Questo dato di fondo deve essere vissuto ed esplicitato in una triplice testimonianza: del carattere immeritato della cura di Dio nei nostri confronti, delle cura ricevuta, della cura scambiata.

La seconda relazione tenuta da **P. Henri Bissonier** aveva questo tema: «Come affrontare gli ostacoli e valorizzare le attitudini in un approccio catechistico di persone handicappate».

Quando si avvicina una persona handicappata, ha affermato Bissonier, bisogna riconoscerle il valore proprio di ogni essere umano, evitando atteggiamenti che favoriscono l'infantilismo e la presentazione puerile della religione.

Una persona handicappata mentale va sempre trattata in funzione della sua età cronologica.

Ogni persona, per accedere alla conoscenza e alla comunicazione, oltre alla via intellettiva usa quella morale, spirituale, istintiva, affettiva ecc. Se al disabile fa difetto quella intellettiva compensa con le altre. Per cui anche la comunicazione della fede all'handicappato mentale è possibile, basta individuare il

linguaggio giusto come, ad esempio, il linguaggio estetico e, soprattutto, quello simbolico. La comunicazione della fede, come le altre, va fatta non con sviluppo lineare, ma «concentrica», dal nucleo centrale allargare a poco a poco a tutto il contenuto del messaggio.

Importante, diceva Bissonier, è il ruolo della comunità visto come luogo in cui l'handicappato mentale deve sperimentare i simboli. Perciò anche la catechesi speciale deve essere integrata nella comunità non solo per stare «dentro» ma per creare relazioni reciproche.

Bissonier infine, raccomandava di trovare nella catechesi agli handicappati mentali, lo spazio per l'educazione alla preghiera. E per prepararsi e ricevere i sacramenti, poi, ammoniva di evitare assolutamente: di catechizzare senza portare ai sacramenti, col pretesto che non ne sono capaci; di dare i sacramenti, anche l'Eucarestia, senza preparazione; di limitarsi alla catechesi finalizzata ai sacramenti.

RISULTATI

— La riflessione ha richiamato l'esigenza per la chiesa e la pastorale di considerare meno l'efficienza e più la propria dimensione misterica.

— L'attuale carenza di catechesi ai disabili che si riscontra nelle chiese locali va superata col contributo, nello spirito del servizio e dell'autentica comunione ecclesiale, di chi opera nel campo.

— La teologia della sofferenza va approfondita, senza farne un capitolo a parte in riferimento ai disabili.

— I sacramenti ai disabili vanno conferiti con discernimento, per questo la comunità deve approfondire il significato del sacramento dentro la vita, abbandonando atteggiamenti padronali su di essi.

Sul come coinvolgere le comunità ecclesiali, don Sergio Pintor, ha così risposto:

— Attivando l'integrazione non solo dei disabili ma anche delle persone esperte all'interno della vita comunitaria e dei progetti pastorali.

—Coniugando la parrocchia e le sue ministerialità con la famiglia, i centri e le persone specializzate, esse pure ministerialità.

— Formando i catechisti, il clero, gli operatori pastorali nei centri specializzati.

— Riattivando il ruolo della catechesi per la formazione al rispetto della propria e dell'altrui dignità.

— Mettendo in grado tutti, anche i disabili, di vivere la propria missionarietà.

— Operando in modo che il piccolo nucleo del coordinamento, nato nell'ambito del settore della Catechesi, arrivi a tutta la pastorale.

In conclusione, don Sergio diceva che subito si può fare questo:

— Far arrivare alle chiese locali i contenuti del Seminario. I partecipanti ad esso dovranno fare diffusione capillare.

(Chi desidera ricevere le due relazioni di Sequeri e Bissonier può chiederle alla sede di Ombre e Luci)

Foto Il Carro

Per far conoscere questo giornale mandiamo copie saggio. Se questa copia di Ombre e Luci non ti interessa, non gettarla via, ci costa soldi e lavoro. Lasciala in un posto dove qualcun'altro possa prenderla e leggerla (studio medico, parrucchiere, parrocchia...); oppure donala a qualcuno che possa esserne interessato (educatore, volontario, religioso, insegnante, sacerdote...). Grazie!

Grazie ai responsabili della Comunità F L italiane (e precisamente: tutti quelli del Piemonte, 3 su 4 dell'Emilia-Romagna, 4 su 13 della Lombardia, 6 su 15 del Centro, 2 su 13 del Sud) che ci hanno mandato l'elenco dei membri delle loro comunità con i rispettivi indirizzi, così che possiamo mandare copie saggio a chi non è abbonato.
Dagli altri aspettiamo con fiducia.

Mandateci vostre fotografie, nitide: in particolare con poche persone, di momenti «vivi», di bei primi piani.

Resta con noi Signore perché si fa sera